



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning

# Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård till äldre personer i särskilt boende.

En kvalitativ studie

Författare: Herbert Hellman & Kenneth Josefsson

Handledare: Staffan Karlsson

Magisteruppsats

Våren 2016

# Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård till äldre personer i särskilt boende.

## En kvalitativ studie

Författare: Herbert Hellman & Kenneth Josefsson

Handledare: Staffan Karlsson

Magisteruppsats

Våren 2016

## Abstrakt

Äldre i särskilt boende har multipla sjukdomar och många behöver palliativ vård. **Syfte:** Syftet var att studera sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i särskilt boende. **Metod:** Elva sjuksköterskor deltog i intervjuer som analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** *Symtomlindring* förbättras genom *tidig bedömning inför palliativ vård* och *personcentrerat förhållningssätt*. *Tvärprofessionellt samarbete* bidrar till en god palliativ vård. En trygg arbetsgrupp med samarbete i *Vårdplanering* främjar palliativ vård. *Kommunikation och relation* möjliggör *Vård i samförstånd med närstående och vårdtagare* vilket ger trygghet. *Stöd till närstående* innebär *Involvering av närstående* och främjar närståendes förutsättningar till delaktighet vilket avslutas med *Efterlevandesamtal* för att kunna reflektera över den närståendes sista del av livet. **Konklusion:** Personcentrerad vård, teamarbete och involvering av närstående var viktiga faktorer för att förbättra palliativ vård i särskilt boende.

## Nyckelord

Sjuksköterska, erfarenhet, särskilt boende, palliativ vård, personcentrerad vård

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten

# Innehållsförteckning

Introduktion .....	4
Problemområde .....	4
Bakgrund .....	4
Organisatoriska faktorer .....	5
Palliativ vård .....	6
Personcentrerad vård .....	8
Sjuksköterskans roll vid planering av palliativ vård .....	10
Syfte .....	11
Metod .....	11
Urval .....	11
Datainsamling .....	12
Analys av data .....	12
Forskningsetiska avvägningar .....	14
Resultat .....	15
Symtomlindring .....	16
Bedömning inför palliativ vård .....	16
Personcentrerat förhållningssätt som främjar välbefinnande .....	17
Tvärprofessionellt samarbete .....	18
Utveckla palliativt teamarbete .....	18
Vårdplanering .....	21
Kommunikation och relation .....	22
Vård i samförstånd med närstående och vårdtagare .....	22
Stöd till närstående .....	23
Involvering av närstående .....	23
Efterlevandssamtal .....	24
Diskussion .....	25
Metoddiskussion .....	25
Resultatdiskussion .....	26
Symtomlindring .....	26
Tvärprofessionellt samarbete .....	27
Kommunikation och relation .....	28
Stöd till närstående .....	29
Konklusion och implikationer .....	30
Referenser .....	31
Bilaga 1(2) Informationsbrev .....	29
Bilaga 2(2) Informationsbrev .....	32

## Introduktion

Äldre personer flyttar till särskilt boende när omvårdnadsbehoven bedöms som så omfattande att vården inte kan genomföras i ordinärt boende, då kontinuerliga insatser krävs dygnet runt. Det innebär att de allra sköraste äldre vårdas i särskilt boende (Socialstyrelsen, 2006; Socialstyrelsen, 2012). Vården av svårt multisjuk äldre som närmar sig livets slut har successivt flyttats från sjukhus till främst särskilt boende, även till det egna hemmet, men ej i lika stor utsträckning (Socialstyrelsen, 2013). Majoriteten av dödsfall i Europa har enligt World Health Organisation åldersrelaterade orsaker. Hög ålder, multimorbiditet och funktionsnedsättningar kan ofta innebära behov av vård och omsorg i livets slut (World Health Organization, 2004). Detta skapar utmaningar och ställer krav på kompetensen hos personal inom vård av äldre människor.

## Problemområde

Vård i livets slut innebär behov av ett tvärprofessionellt samarbete i team, som ansvarar för att individuella behov, preferenser och önskemål står i centrum för både vårdtagaren i livets sista fas och den närstående (Cronfalk et al. 2015; Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland RCC, 2012; Socialstyrelsen, 2013). Inom den kommunala hälso- och sjukvården har sjuksköterskan en arbetsledande och samordnande roll för både vårdteamet och omvårdnaden i samråd med vårdtagare och deras närstående (Berlin, Carlström & Sandberg, 2009). Det har framgått av två studier med en respektive elva fokusgrupper genomförda på ett stort antal äldreboenden i Sverige att det fanns brister i kunskapen om de äldres palliativa vård när livets slut närmar sig. Det konstaterades att det tvärprofessionella samarbetet behöver förbättras och att verksamheten behöver ge stöd och stå för ett bra ledarskap. De flesta informanterna var undersköterskor eller vårdbiträden, varför det behövs ytterligare kunskap om sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i särskilda boenden för äldre (Cronfalk et al., 2015; Dwyer, Andershed, Hansebo & Ternestedt, 2011).

## Bakgrund

För många äldre på särskilt boende blir palliativ vård en naturlig avslutning på den vård och omsorg de erhållit på sitt särskilda boende sedan tidigare. Genom sin placering på särskilt boende kan dessa vårdtagare klassificeras som de allra sköraste äldre. Samtidigt har dessa

vårdtagare en begränsad tillgång till palliativ vård i sitt särskilda boende (Socialstyrelsen, 2013). Bland personer som är 65 år och äldre har 14 % någon form av vård och omsorg, utförd av professionell personal på vårdinrättning till exempel vårdcentral, 9 % med vård i hemmet och 5 % i särskilt boende. Bland dem som är 80 år eller äldre bor 14 % i särskilt boende (Socialstyrelsen, 2013). Kvarboendepincipen har medfört att ett ökat antal äldre bor kvar i hemmet med stöd från hemtjänst. Samtidigt har antalet platser i särskilt boende minskat under det senaste decenniet (Ernst Bravell et al., 2011). Mellan åren 2000 och 2012 minskade antalet platser i särskilt boende med 26 % (Socialstyrelsen, 2011; Socialstyrelsen 2013). Denna utveckling har medfört att många vårdtagare i särskilt boende har multipla sjukdomar, vilket bekräftades i en studie som visade att äldre i särskilt boende hade i genomsnitt 17 olika kroniska hälsoproblem. Vanligast var neuropsykologiska, kardiovaskulära och gastrointestinala hälsoproblem (Akner, 2009). Cirka 50 % av de som bor på särskilt boende har någon form av demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2011). En annan studie redovisade att de äldre som flyttade till ett särskilt boende i genomsnitt hade tre sjukdomar och demenssjukdom var den mest förekommande (Ernst Bravell et al., 2011). Avgörande faktorer för att äldre flyttar till särskilt boende är nedsatt kognitiv och fysisk funktionsförmåga (Socialstyrelsen, 2005; Socialstyrelsen 2011). Bristen på trygghet är en annan avgörande indikation på behov att flytta till särskilt boende (Fonad, Robins, Wahlin, Heikkilä & Emami, 2006). En annan studie visade att äldre förlorade känslan av trygghet och säkerhet efter olika olyckshändelser i hemmet (Summer Meranius, Engström, 2015). De flesta som flyttar till särskilt boende lever sin sista tid i livet där. Därför behöver vård och omsorg i särskilt boende ha en palliativ inriktning (Socialstyrelsen, 2010; Socialstyrelsen 2011). Vid palliativ vård betonas behovet av en djupare kunskap om symtomlindring (Beck et al., 2012; Dwyer et al., 2011; Österlind, Hansebo, Lantz & Ternstedt, 2011). Personalen på särskilda boenden uppvisar generellt en god kompetens inom allmän palliativ omvårdnad men inte sällan finns brister inom den specialiserade avancerade palliativa omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2006).

### Organisatoriska faktorer

En faktor som kan påverka verksamheten i särskilda boenden är de olika lagrum som styr personalen. Landstinget är huvudman för primärvårdsläkare och kommunen för vård- och omsorgspersonal (Socialstyrelsen, 2006). De som arbetar i en kommunal verksamhet i ett särskilt boende och är legitimerad personal, såsom sjuksköterskor, sjukgymnaster och

arbetsterapeuter regleras av Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), (SFS 1982:763) som är en skyldighetslagstiftning, medan annan vård- och omsorgspersonal regleras av två olika lagrum, Socialtjänstlagen (SoL), (SFS 2001:453) som är en rättighetslagstiftning och HSL. Enligt Socialstyrelsen (2006 b) ska inte vården utifrån två olika lagrum påverka kvalitén på vården för vårdtagaren förutsatt att personal som arbetar enligt socialtjänstlagen (SoL) uppfyller god kompetens inom HSL. En studie visade att vård- och omsorgspersonal och verksamhetens enhetschef generellt hade fokus på omsorg, relaterat till SoL (Beck, Törnqvist, Broström & Edberg, 2012). Det kan innebära att vård och omsorg i särskilt boende inte är inriktad mot avancerad omvårdnad som vid vård i livets slut (Törnqvist, Andersson & Edberg, 2012), trots stora vårdbehov (Socialstyrelsen, 2011). Det finns därmed ett behov av en ökad kompetens och styrning mot en mer avancerad omvårdnad i särskilt boende, där sjuksköterskan ingår i ett vårdteam tillsammans med annan vård- och omsorgspersonal. Det behövs kompetens inom olika områden till exempel att kunna tolka, bedöma och avläsa vårdtagarens symptom samt grundläggande basal kunskap om vård i livets slut (Cronfalk et al., 2015; Dwyer et al., 2011; Socialstyrelsen, 2004).

### *Palliativ vård*

Förhållningssättet i den palliativa vården har sitt ursprung från hospicerörelsen, som startade vid St. Christopher's Hospice i London 1967 (Beck-Friis, 2008). Palliativ vård var tidigare främst riktad till vårdtagare med cancersjukdom som närmar sig livets slut, men för att möta äldres behov är det viktigt att den palliativa vården och omsorgen omfattar alla sjukdomar i livets slutskede och integreras i vård av kroniska sjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). World Health Organizations definition av palliativ vård har citerats enligt följande:

*"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual". (Sepúlveda et al., 2002, s 94)*

I den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken står det att:

*"den äldre ska få avsluta livet med värdighet och i frid. Vården i livets slutskede skall vara av hög kvalitet. Lindring av smärta eller andra obehag, kärleksfull omvårdnad och en fridfull miljö är viktiga inslag. Personliga önskemål skall tillgodoses så långt det är möjligt. Hjälpen skall finnas där man är, ingen skall behöva flytta mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen*

*skall behöva dö ensam. (Regeringspropositionen 1997/98:112, s 61-62)*

Dock är tillgången till palliativ vård begränsad för många sköra äldre med ospecifik diagnos (Socialstyrelsen, 2013). Det kan vara svårt att avgöra exakt när en multisjuk äldre vårdtagare närmar sig livets slut och behöver palliativ vård (Socialstyrelsen, 2004; Socialstyrelsen, 2011). Den palliativa vårdtiden kan delas in i en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen kan pågå under lång tid och börjar när vårdtagaren inte längre bedöms svara på behandling och när vården övergår till att vara lindrande och ej botande. Den sena fasen pågår under dagar eller någon vecka när livets slut är nära (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002; Socialstyrelsen, 2013).

Vid samtal mellan läkare och vårdtagare om ställningstagandet till att övergå till palliativ vård i livets slutskede, bör denna diskussion utgå från vårdtagarens tillstånd och individuella önskemål och behov. Är det i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Det är vanligt att ansvarig läkare och personal i det palliativa teamet har flertalet samtal med vårdtagaren och närstående i samband med övergång till palliativ vård i livets slutskede. Dessa så kallade brytpunktssamtal skall dokumenteras i vårdtagarens patientjournal.

Palliativ vårdfilosofi utgår från fyra grundstenar som omfattar symtomlindring, tvärprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd (Socialstyrelsen, 2013). Inom palliativ vård är det viktigt att främja välbefinnande och ge adekvat symtomlindring, utifrån vårdtagarens fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella behov (Dwyer et. al., 2011; Socialstyrelsen, 2013; Hanson et al., 2008). Smärta är en vanlig orsak till dödsångest och otillräcklig smärtlindring ökar ångesten hos den som närmar sig livets slut och även närståendes otrygghet. Likaså kan den existentiella ångesten ta fysiskt uttryck och öka den redan befintliga smärtan (Strang & Beck-Friis, 2012). Smärtbehandling har för många äldre vårdtagare visat sig vara otillräcklig vid vård i livets slut (Dwyer et. al., 2011; Hanson et al., 2008;). Inom palliativ vård är det viktigt med ett *tvärprofessionellt samarbete* av samtliga involverade professioners teammedlemmar, vilka ansvarar för vårdtagaren som befinner sig i vård i livets slut. Det innebär att se till vårdtagarens individuella behov, preferenser och önskemål, vilka ska stå i centrum och tillfredsställas, om det är möjligt utifrån professionella bevekelsegrunder, och att den palliativa vården fungerar optimalt. Inom kommunal hälso- och sjukvård är sjuksköterskan

arbetsledare för den personal som deltar i omvårdnaden (Berlin, Carlström & Sandberg, 2009; Socialstyrelsen, 2004). För en god palliativ vård erbjuds vårdtagaren och närstående att delta i brytpunktssamtal som förtydligar vårdtagarens medicinska situation och behov av en palliativ vård. Vanligt är att läkaren och vårdpersonal i teamet har flera samtal med vårdtagaren och de närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede (Svenska Palliativregistret, 2016). En väl fungerande palliativ vård kräver därmed en god kommunikation och relation både inom det tvärprofessionella teamet samt med vårdtagare och närstående. Enligt (SOU 2001:6; Socialstyrelsen, 2006; Socialstyrelsen (2013) förekom det brister i bemötande av vårdtagare i livets slutskede. Närståendestödet är därmed viktigt och innebär att närstående med vårdtagarens medgivande, fortlöpande bereds möjlighet att delta i vården, utifrån individuella önskemål, behov, kapacitet och preferenser samt att erhålla stöd i sorgearbetet under och efter att vårdtagaren har avlidit. Det övergripande syftet är att möjliggöra en ömsesidig meningsfullhet av den återstående sista tiden i livet för vårdtagare och närstående och att utifrån personliga preferenser och önskemål främja vårdtagaren. Närstående ses som en viktig och central deltagare och aktör i det palliativa teamet. Det är också viktigt att ha en uppföljningsrutin efter vårdtagarens död, där ett efterlevandesamtal erbjuds. En stor svensk studie, där deltagarna var närstående till vårdtagare som vårdats på palliativa enheter, visade att efterlevandesamtal upplevdes som viktigt för närstående som kände sig synliggjorda med sina känslomässiga behov av stöd och samtal. Det är viktigt att kunna känna sig igenkänd i sina känslor av ensamhet och känslor av skuld (Milberg, Olsson Jakobsson, Olsson & Friedrichsen, 2008). Ett efterlevandesamtal är i linje med WHO:s definition av palliativ vård där vård och omsorg inte slutar i samband med dödsfallet utan inbegriper ett visst fortsatt stöd till närstående. Vården måste därmed planeras på ett sådant sätt att närstående också inkluderas i den palliativa vården (Milberg et al., 2008; Socialstyrelsen, 2013).

### *Personcentrerad vård*

Personcentrerad vård innebär att vårdtagare vårdas med ett salutogent perspektiv som tar hänsyn till hela vårdtagaren, och inte enbart vårdtagarens sjukdom eller diagnos (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det innebär att omvårdnadsinsatserna bör riktas mot de förmågor vårdtagaren har kvar samt vårdtagarens sociala sammanhang istället för att enbart fokusera på dysfunktioner. Vid personcentrerad vård måste vårdtagarens egna upplevelser vara lika viktiga som det professionella vårdperspektivet när det gäller vårdtagarens diagnos



och besvär (Edvardsson, Winblad & Sandman, 2008; Edvardsson, Fetherstonhugh & Nay, 2010; Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det finns evidens för ett stärkt välbefinnande när vården utgår från vårdtagarperspektivet (Edvardsson & Innes, 2010; Edvardsson, Fetherstonhugh & Nay, 2010). Personcentrerad vård har visat sig leda till att vårdtagaren upplever större autonomi, värdighet och välbefinnande vilket sammantaget genererar ett mer gynnsamt behandlingsutfall (Edvardsson et al., 2010; Olsson, Jakobsson, Swedberg & Ekman, 2012). Edvardsson & Innes (2010) beskriver att det är viktigt att kunna identifiera styrkor och svagheter samt arbetssätt för att kunna implementera och utvärdera en personcentrerad vård i den kliniska verksamheten.

Vårdpersonalens sociala kompetens är avgörande för hur vårdrelationen mellan vårdtagare och vårdpersonalen utvecklas. Det är av stor vikt att vårdpersonalen har ett genuint intresse att lära känna vårdtagaren och ta del av individens livsvärld och upplevelser (Price, 2006). En studie visade att vårdpersonalen upplevde att utövandet av en personcentrerad vård var svårt i rådande vårdkultur i särskilt boende (Dwyer et. al., 2011). För att främja en personcentrerad vård krävs en grundläggande värdegrund som främjar ett strukturerat arbetssätt där vårdgivaren ger stöd till vårdtagarens självbestämmande och delaktighet. Vårdtagaren bör ses som ordförande vid planering av vård och omvårdnad. Vårdgivaren behöver se till varje vårdtagares kunskaper och erfarenheter som medbestämmande och självbestämmande person (Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson, 2001; Ternstedt et. al., 2012; Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Även den funktionella och psykosociala miljön i det särskilda boendet har en avgörande betydelse för att vårdtagaren ska erhålla en god livskvalitet (Herzberg & Ekman, 1997). Svåra och obehagliga besked kan ges till vårdtagaren förutsatt att det sker i en kontext som vårdtagaren kan styra och har kännedom om samt sker i en gynnsam, tydlig och inkännande miljö. Frågor av vital art såsom vårdtagarens inställning till livsuppehållande och livsförlängande behandlingar och en övergång till palliativ vård, bör vara klargjorda och dokumenterade i journal så att andra vårdgivare lätt kan finna denna information (Cancercentrum Stockholm Gotland, RCC, 2012).

En studie visade att en fungerande kontakt mellan vårdtagaren, närstående och teamet bidrog till tillfredställelse med vården. Detta gav sjuksköterskorna och övrig vårdpersonal styrka och drivkraft att anta utmaningar (Beck, Törnquist, Broström & Edberg, 2012); Wallerstedt & Andershed, 2007). Sammantaget kräver detta att vårdgivaren är öppen och flexibel och ser till helheten hos vårdtagaren och de individuella behoven samt försöker få en delaktighet och

återkoppling från vårdtagaren. Dessutom är det betydelsefullt att det finns god dokumentation och informationsöverföring inom det professionella vårdteamet samt till övriga huvudmän som är involverade i vårdtagarens vård (Ternestedt et al., 2012; Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland, RCC, 2012). En journalgranskande studie visade på brister i sjuksköterskors dokumentation som omfattade vårdtagarens fysiska och symtomatiska behov och sällan vårdtagarens psykiska problem. Journalerna beskrevs även som svåra att följa, vilket gjorde det svårare att utvärdera och kvalitetssäkra den palliativa vården (Gunhardsson, Svensson & Berterö, 2008).

### *Sjuksköterskans roll vid planering av palliativ vård*

Vid planering av palliativ vård kan sjuksköterskans kompetens ha en framträdande roll. För att tillgodose vårdtagarens individuella behov krävs en väl genomtänkt vårdplanering, utifrån beskrivningen under rubriken personcentrerad vård. Sjuksköterskan har ansvaret att utifrån de olika kompetenserna i vårdteamet samordna vårdplaneringen, men även ta självständigt ansvar för planering, genomförande och utvärdering av specifik omvårdnad i samråd med vårdtagare och närstående (Ternestedt et al., 2012). Sjuksköterskor kan uppleva utmaningar och svårigheter i den palliativa vården. I studier beskrev sjuksköterskor en skillnad mellan sina möjligheter och resurser till vård med hög kvalitet och vad de verkligen ville och borde göra för vårdtagaren som närmade sig livets slut (Cronfalk et al., 2015), särskilt när de var ansvariga för att ge vård till flera personer i livets slut som befann sig i olika faser (Wallerstedt & Andershed, 2007). Mötet med sjuksköterskan kunde enligt en studie betyda en möjlighet till bekräftelse och respekt (Westin & Danielson, 2007). Studier har visat att undersköterskor samt vårdbiträden på särskilda boenden upplevde frustration och otillräcklighet då sjuksköterskor inte längre hade en aktiv roll, utan istället hade en mer konsultativ och administrativ funktion i vården, vilket ställde höga krav på övrig vårdpersonal i särskilt boende (Cronfalk et al., 2015; Lynn et al., 2011; Beck et al., 2012). Det kunde innebära att vårdtagare fick vänta på symtomlindring (Cronfalk et al., 2015). I två studier betonade omvårdnadspersonalen särskilt ett behov av stöd då de upplevde att ledarskapet var osynligt och eller oklart. Det är därför viktigt att studera sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård för äldre i särskilt boende, för att stärka sjuksköterskans arbetsledande roll samt få en djupare kunskap om den palliativa vårdens tillämpning och därmed förbättra den palliativa vården för de äldre (Beck et al., 2012; Cronfalk et al., 2015).

## **Syfte**

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i omvårdnaden av äldre personer i särskilt boende som närmar sig livets slut.

## **Metod**

Studien genomfördes med kvalitativ metod och bygger på individuella enskilda intervjuer med sjuksköterskor med erfarenhet av att vara verksamma inom omvårdnaden i särskilt boende för äldre.

## **Urval**

Strategin för urvalet var att inkludera erfarna sjuksköterskor med en god yrkeskompetens avseende omvårdnad och palliativ vård. Studien genomfördes vid särskilda boenden i olika kommuner i södra och mellersta Sverige med målsättningen att finna skillnader och variationer (Polit & Beck, 2010). Informanterna i studien rekryterades genom att en Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska (MAS) alternativt en verksamhetschef på aktuellt särskilt boende kontaktades. Om det var MAS eller verksamhetschef som kontaktades initialt berodde på vilket som var mest organisatoriskt lämpligt i aktuell kommun.

I inklusionskriterierna ingick att informanterna skulle ha erfarenhet av palliativ vård, ha varit verksamma på den aktuella avdelningen sedan minst 12 månader och ha minst 3 års yrkeserfarenhet av arbete i särskilt boende. MAS och cheferna tillfrågades om ett skriftligt godkännande av studien samt medgivande till att informanternas deltagande kunde ske på arbetstid. Verksamhetschefen erhöll en kort övergripande information om studien.

Verksamhetscheferna fungerade även som gate keepers, vilket innebär att de hade auktoritet att förmedla kontakt mellan informanter och författarna till aktuell studie (Polit & Beck, 2010). Verksamhetscheferna frågade lämpliga sjuksköterskor om kontakt fick tas angående förfrågan om deltagande i studien. Sjuksköterskor som var intresserade av studien svarade själva, genom sin verksamhetschef, per e-post eller per telefon och fick då en fullständig och fördjupad information om studien och vad en medverkan innebar. Sjuksköterskorna tillfrågades sedan om att delta i studien och vid samtycke bestämdes tid och plats för intervju. Vid intervjutillfället upprepades informationen och ett muntligt och skriftligt samtycke inhämtades. Efter skriftligt samtycke påbörjades intervjun. Detta innebar att den första

övergripande informationen vid rekryteringen var att betrakta som en intresseanmälan, och den sista fördjupade och fullständiga informationen en formell förfrågan till att medverka i studien.

Inklusionskriterierna uppfylldes av samtliga informanter i studien. Informanterna bestod av 11 legitimerade sjuksköterskor, 10 kvinnor samt 1 man. Åldern varierade mellan 29-64 år. Dessa sjuksköterskor hade ett spann på yrkeserfarenhet mellan 4-31 år. En sjuksköterska hade specialistutbildning i vård av äldre och två var specialistutbildade distriktsjuksköterskor.

## **Datainsamling**

Under intervjuerna användes en intervjuguide med följande frågeställningar.

- Vad innebär begreppet palliativ vård för dig, i din profession?
- Vad innebär palliativ vård till äldre personer i särskilt boende ur ett omvårdnadsperspektiv utifrån vårdtagarens individuella behov? Sett ur ditt sjuksköterskeperspektiv?
- Berätta om en vårdsituation som främjade palliativ vård. Vad var utmärkande i vårdsituationen vid övergången till palliativ vård, för att kunna administrera en god palliativ vård?
- Berätta om en vårdsituation som förhindrade palliativ vård. Vad var utmärkande i vårdsituationen som förhindrade palliativ vård?

Utifrån dessa frågeställningar utvecklade informanterna sina svar. Vid behov ställdes kompletterande frågor för att få informantens syn på ämnesområdet förtydligat. Samtliga intervjuer genomfördes på informantens arbetsplats i ett avskilt rum eller på plats som sjuksköterskan valde. De 11 intervjuerna tog mellan 22 och 46 minuter och genomfördes enskilt och jämnt fördelade mellan författarna till studien. Efter godkännande spelades intervjuerna in på band och transkriberades därefter i sin helhet till text.

## **Analys av data**

De transkriberade intervjuerna bearbetades med innehållsanalys för att förstå informanternas berättelser och finna mönster. Vid bearbetningen av data beaktades risken för förförståelse i och med det faktum att båda författarna har erfarenhet av geriatrik samt palliativ vård i sitt yrke som legitimerade sjuksköterskor. Även författarnas handledare är legitimerad

sjuusköterska och har en god erfarenhet både inom kliniskt arbete i geriatrik och palliativ vård, men även inom forskning inom geriatrik. Två pilotintervjuer genomfördes för att testa procedur och frågeguide. Dessa intervjuer ansågs fullvärdiga och inkluderades i studien. Pilotintervjuerna gav författarna möjlighet att synliggöra och reflektera över sin egen förförståelse vilket gör att det blir lättare att sätta sin egen förförståelse åt sidan (Kvale & Brinkmann, 2009). Genom att beakta detta faktum har denna risk minimerats och i stället vänts till en fördel genom att dels låta handledaren läsa pilotintervjuerna samt även de efterkommande intervjuerna och på så sätt validera dessa och hjälpa författarna till konsensus. Författarna har även tillsammans med handledaren synliggjort och reflekterat över sin egen förförståelse, vilket gjort det lättare att sätta sin egen förförståelse åt sidan (Kvale & Brinkmann, 2009).

I studien har en manifest inriktad innehållsanalys använts. Denna design valdes då den beskriver en informants erfarenheter. Manifest innehållsanalys anses vara speciellt lämplig att applicera vid analys av narrativ information, vilket var resultatet av studiens öppna frågor via intervjuguiden (Polit & Beck, 2010). Den kvalitativa innehållsanalysen anses som lämplig när subjektiva upplevelser, fenomen, sammanhang, erfarenheter eller åsikter ska beskrivas och analysen av texten grundades på metodbeskrivningen av Lundman, Hällgren & Graneheim (2008). Enligt Lundman et al., (2008) är syftet med kvalitativ innehållsanalys att skapa olika kategorier, vilket har som huvudsyfte att uppnå en strukturerad sammanställning av innehållet i textmaterialet. En kvalitativ innehållsanalys kan ha en latent eller manifest inriktning. Den manifesta har som syfte att definiera vad materialet i studien, det vill säga textmassan, beskriver. Den latent tolkar och tar fram de underliggande betydelseerna av ett material t.ex. teman och beskriver på så sätt informantens egna upplevelser (a.a.)

Textmaterialet lästes igenom i sin helhet av författarna ett flertal gånger. Efter genomläsning utfördes en sammanfattande korsanalys vilket innebär att parallellt samla information från varje enskild intervju. Efter detta steg diskuterades textmaterialet för att likheter skulle identifieras samt att helheten skulle kunna beaktas och efter reflektion sammanfattades textmaterialets huvudsakliga essens (Merriam, 1994), med avsikt att öka kvaliteten samt validiteten på arbetet. Därefter skedde en indelning av textmaterialet till så kallade domäner. Meningsbärande enheter identifierades och kondenserades. Kondenserade meningsbärande enheter kodades och grupperades efter kategorier och subkategorier vilka återspeglade det centrala budskapet i intervjuerna (Tabell 1). Det var dessa kategorier som utgjorde det manifesta innehållet i den kvalitativa innehållsanalysen. Koder jämfördes mot varandra för att

likheter och olikheter skulle kunna identifieras. Dessa begrepp, likheter och olikheter sorterades sedan in under kategorier. Intention var att se till att innehållet i textmaterialet var på beskrivande nivå (Lundman et al., 2008). I den kvalitativa analysen kan flertalet tolkningar äga företräde och vara per definition sanningsenliga och denna upplevelse kan vara subjektiv från individ till individ. Detta betyder sammantaget att multipla strategier behövs för att påvisa trovärdighet till redovisat resultat (Graneheim & Lundman, 2004).

Studiens strategi var att redovisa urval, datainsamling, bearbetning samt analys. Bedömningen görs att detta strukturerande arbetssätt, där aktuell metod beskrivits och dokumenterats noggrant, genererar en ökad överförbarhet gällande studien och dess resultat. Detta innebär att tillsammans med antalet informanter har den aktuella studien en stark trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009).

**Tabell 1. Redovisning av exempel på meningsenhet, kondenserad mening, subkategori och kategori**

Meningsenhet	Kondenserad mening	Subkategori	Kategori
”Det är bra att vi har en doktor som kan ge ordinationer och att vi är duktiga som syrror och vet vad vi ska kräva...Att vi måste vara pålästa, för att påtala och vi måste vara ute på avdelningarna. Vi måste få information och ha ett bra samarbete med personalen... sen måste ju läkarna då lita på sjuksköterskorna och gå ut och titta med egna ögon. Att vi hjälper dem på en rond med vad som är viktigast”	Sjuksköterskan ska vara påläst, gallra och vara ute och samarbeta tvärprofessionellt på avdelningarna samt veta vad som ska krävas av läkaren. Ömsesidigt förtroende är viktigt.	Utveckla palliativt teamarbete	Tvärprofessionellt samarbete
”... det är inte bara jag som uppmärksammar det här, utan jag har god hjälp av baspersonalen ute på avdelningarna ... Jag får ju indikationer att någon äter sämre...”	Baspersonalen informerar om förändringar och är en god hjälp.	Utveckla palliativt teamarbete	Tvärprofessionellt samarbete

## Forskningsetiska avvägningar

Etiken för forskning regleras av nationella regler och lagar där de mest tongivande är de tre etiska principer som beaktades i studien; godhetsprincipen, människovärdesprincipen och

autonomiprincipen. Godhetsprincipen innebär att sträva efter att göra gott genom att maximera människovärde, livskvalitet och hälsa hos människor (Beauchamp & Childress, 2013). Godhetsprincipen applicerades i studien till strävan att göra gott genom att belysa en viktig frågeställning inom geriatrisk vård. Resultaten från studien kan ge kunskap och förståelse om palliativ vård, som kan komma vårdtagare till gagn. Kunskapen kan överföras till sjuksköterskor och annan vårdpersonal, som kan ha en positiv påverkan på palliativ vård till äldre. Människovärdesprincipen tar utgångspunkt i att inte kränka eller skada och att minimera lidande för människor samt att alla människor har samma unika värde. Människans autonomi innebär att få vara självbestämmande som individ, samt människans okränkbara integritet och respekt (a.a.).

Informanterna i studien informerades både muntligt och skriftligt om studien och om att deras medverkan var frivillig och kunde avbrytas när som helst utan skäl, samt utan konsekvenser. Allt material hanterades konfidentiellt och förvarades inlåst tills studien är godkänd. Därefter destrueras allt material om ej informanterna önskar erhålla sin del i retur. Rättvis principen betonar vikten av att behandla människor likvärdigt och att vara rättvis (Beauchamp & Childress, 2013). Rättvis principen beaktades genom intervjuguiden som utgjorde grunden för intervjuerna samt konfidentialitet avseende deltagarnas identitet. Studien har erhållit ett positivt rådgivande yttrande av vårdvetenskapliga etiknämnden vid Institutionen för Hälsovetenskaper, Lunds universitet (Diarie nr: SPÄ 2013:23/ 2013-06-08).

## Resultat

I studiens resultat framkom ett antal kategorier och subkategorier (Tabell 2). Kategorin *Symtomlindring* omfattade subkategorierna; Bedömning inför palliativ vård och; Personcentrerat förhållningssätt som främjar välbefinnande. I *Tvärprofessionellt samarbete* inkluderades subkategorierna; Utveckla palliativt teamarbete och Vårdplanering. Inom *Kommunikation och relation* ingick subkategorin; Vård i samförstånd med närstående och vårdtagare. I *Stöd till närstående* ingick subkategorierna; Involvering av närstående och Efterlevandesamtal.

Tabell 2. Redovisning av kategorier och subkategorier.

Kategori	Symtomlindring	Tvärprofessionellt samarbete	Kommunikation och relation	Stöd till närstående
	Bedömning inför palliativ vård	Utveckla palliativt teamarbete	Vård i samförstånd med närstående och vårdtagare	Involvering av närstående
<b>Subkategori</b>	Personcentrerat förhållningssätt som främjar välbefinnande	Vårdplanering		Efterlevandesamtal

## Symtomlindring

### *Bedömning inför palliativ vård*

Det framkom att vården i särskilt boende generellt borde ha ett palliativt förhållningssätt och att bedömningar inför palliativ vård utförs sent och ofta borde förberedas redan vid inflyttning i särskilt boende. Ett mer aktivt palliativt förhållningssätt blev aktuellt först då vårdtagarens hälsa försämrats vid vård i livets slut och efter en bedömning för att initiera palliativ vård av ansvarig doktor. Detta kunde pågå under en längre eller kortare tid. Parallellt med den palliativa vården uttrycktes det som viktigt att även behandla vårdtagaren kurativt vid akuta tillstånd, som till exempel frakturer eller blödningar. Det var viktigt att vara uppmärksam på när en vårdtagare förändrade sitt beteende, fick symptom eller försämrat hälsostatus för att kunna möta vårdtagarens individuella behov, önskemål och preferenser samt planera både omvårdnaden och den medicinska vården. Informanterna i studien uttryckte att palliativa bedömningar, ofta utfördes sent samt efter att vårdtagaren hunnit försämrats markant med tydliga symptom i vård vid livets slut. Det betonades att detta kunde innebära akuta sjukvårdsbesök, undersökningar och behandlingar med ett kurativt fokus, när det istället hade varit önskvärt med en tidig palliativ bedömning. Alla sjukhusbesök eller interventioner tog tid och kraft från vårdtagare och närstående, vilket ökade betydelsen av att de interventioner som genomförs sker utifrån en god planering samt enligt rätt fokus relaterat till bedömd vårdnivå. Informanterna i studien uttryckte att tiden innan vården ändrade inriktning till aktiv palliativ



vård ofta innebar att vårdtagaren fått lida och att det inte hade varit lugn och ro runt vårdtagaren och närstående. Det framfördes även att det kunde inge ett falskt hopp om förändring eller förbättring i väntan på medicinska undersökningar och åtgärder. Det framkom att det kunde vara svårt att tyda en helhet utifrån sjuksköterskans upplevda perspektiv, särskilt vid demenssjukdom där succesivt tilltagande symtom kunde misstolkas som en naturlig demensutveckling, eller progrediering av vårdtagarens grundsjukdom, och ej föranlett palliativ bedömning. Det framhölls att de somatiska symtomen kunde vara begynnande tidiga tecken på smärta och att kroppens funktioner gradvis upphörde. Detta beskrevs även kunna innebära att symtomlindring kunde utebli då symtom både misstolkats och missats helt.

*”Men det är klart det är sedan först när vårdtagaren närmar sig slutet eller rättare sagt vårdtagaren har försämrats till den grad i sin grundsjukdom att kurativ vård inte är möjlig utan en lindrande vård utifrån ett symtomologiskt synsätt tar vid, det är då den palliativa vården tar vid” (Informant 8).*

### ***Personcentrerat förhållningssätt som främjar välbefinnande***

Palliativ vård uttrycktes som ett mål och ett aktivt vårdande för att uppnå en god symtomlindring, omvårdnad och omsorg i livets slut där vården fokuserar på livskvalitet och att se de behov som vårdtagaren har. Detta innebar att tillgodose vårdtagarens fysiska, psykiska, andliga och existentiella behov i en trygg miljö den sista tiden i livet. Det framhölls att främja livets glädjeämnen var viktigt för vårdtagarens välbefinnande. Det var vitalt att vårdtagarens individuella önskemål och behov blev tillgodosedda. Symtomlindring beskrevs som ett antal olika vård- och omvårdnadsåtgärder som genomfördes i samråd med vårdtagare och närstående. Exempelvis beskrevs taktil massage och fysisk närhet parallellt med att vårdgivaren måste ha en medvetenhet om de många svåra upplevelser som kunde finnas i livets slutskede. Detta beskrevs som en vilja att lindra eller minimera, eller göra det som vårdgivaren ansåg kunde underlätta livets slut och främja en så god livskvalitet som möjligt, samt att vårdtagarens återstående tid i livet skulle präglas av så få symtom som möjligt och minimerat lidande i möjligaste mån för vårdtagaren i livets slut. En aktiv palliativ vård med symtomlindring framhölls som viktig då många äldre vårdtagare har smärtor samt ibland existentiella tankar som kunde skapa ångest. Vårdtagarens tillstånd och symtomlindring behövde därför utvärderas regelbundet, för att anpassa vården och omsorgen till vårdtagarens

aktuella status. Informanterna i studien beskrev att vid palliativ vård var det viktigt att inte utföra mer medicinsk vård eller omvårdnad än vårdtagaren kunde ha nytta av. Informanterna i studien hade erfarenhet av att vårdtagarna ofta var gamla och multisjuka och hade ofta gjort sig klara med sina liv. Vårdtagarna kände på sig att de var på väg bort och kunde visa behov av att få vara ifred, då tankar och funderingar tog mycket kraft. Det gick att se hur kroppens funktioner successivt försämrades och att den palliativa vårdtagaren närmade sig livets slut.

Vårdtagarens autonomi och delaktighet framhölls som viktiga och centrala delar i den palliativa vården. Informanterna i studien framhöll att det var viktigt att främja vårdtagarens livskvalitet och välbefinnande genom att till exempel administrera smärtlindring, minska illamående och ge existentiellt stöd till vårdtagare och närstående. Det betonades att vårdtagarens önskan och behov kunde förändras över tid och behövde då omprövas. När vårdtagaren inte själv kunde uttrycka sin vilja fanns en trygghet och ett förtroende att det tvärprofessionella vårdteamet hade kunskap om vårdtagarens individuella behov och önskemål. Informanterna i studien beskrev att en viktig del i arbetet var att anpassa sig till vårdtagarens nivå och möjliggöra en personcentrerad palliativ vård, där vårdtagaren kände sig bekräftad. Det framhölls att se människan med en helhetssyn, och vårdtagarens sätt att uttrycka smärta och obehag, i stället för att se det som en del av ett beteende av demenssjukdom. En god kommunikation med respekt för vårdtagarens upplevelser och autonoma val var viktigt. Det beskrevs som viktigt att ge vårdtagaren valmöjligheter och förklara dess innebörd för att vårdtagaren och närstående skulle kunna ta ett eget beslut.

*”Att det blir ett gott innehåll i livet ... får bra smärtlindring att man kanske får lite extra kortison så man blir lite piggare så att man orkar lite mer, man kanske har någonting som man verkligen vill vara med om ...”. (Informant 4).*

## **Tvärprofessionellt samarbete**

### *Utveckla palliativt teamarbete*

Informanterna i studien beskrev att teamarbete inom palliativ vård handlade om att tillämpa rätt kunskap, skattningsinstrument och riktlinjer utifrån aktuell diagnostillhörighet, och samtidigt vara en god medarbetare i det tvärprofessionella teamet. Teamet beskrevs som

vårdpersonal med olika professioner såsom sjuksköterskor, vårdbiträden, undersköterskor, sjukgymnast, arbetsterapeut och läkare. Teamet med det tvärprofessionella perspektivet, teammöte, samt brytpunkts- och närståendesamtal framhölls som centrala delar. Det bidrog till en god palliativ vård samt omsorg. I ett bra team fanns trygg personal som inte var främmande för döden eller döendet samt god kommunikation, där alla i teamet hade ett gemensamt mål och var delaktiga i beslut. Närståendes medverkan sågs som en självklarhet i det tvärprofessionella teamet. Detta förutsatte att det fanns en önskan och ett samtycke från vårdtagaren att involvera sina närstående i sin vård.

Det framkom att enskilda verksamheter hade olika och varierande förutsättningar för palliativ vård. Tillgång till stadigvarande läkare och möjlighet till snabb läkarkontakt beskrevs som varierande, samtidigt som det framhölls som en viktig del i palliativ vård. Uppfylldes inte detta arbetssätt kunde resultatet bli en dålig planering där vårdtagaren blev inskickad till sjukhus i onödan. Det beskrevs att det fanns en tidsbegränsning i den läkarkontakt som var tillgänglig och att tidsbegränsningen för ronder upplevdes som snäv. Dålig kontinuitet och/eller begränsad tid för ronder framhölls försvåra viktiga bedömningar för en palliativ vård. Problematiken förvärrades med så kallade stafettläkare utan ingående kännedom om vårdtagaren. Det framhölls som viktigt att sjuksköterskan hade en god vårdtagarkännedom och tänkte med framförhållning när de planerade ronder. Informanterna i studien beskrev att brytpunktsamtalet var en förutsättning för att kunna skapa trygghet och acceptans hos vårdtagare och närstående kring den palliativa processen. Även de verksamheter som hade en stadigvarande läkare och tillämpade standardiserade vårdplaner och behandlingsprogram framhöll att de hade mycket arbete som kvarstod i samarbetet med läkarna för att brytpunktssamtal skulle bli av, och att detta arbete behövdes förstärkas. Det beskrevs att sjuksköterskor ofta fick genomföra brytpunktssamtal, då läkarna inte var tillgängliga. Det beskrevs att vid brist på kontinuitet hos de olika läkarna eller sjuksköterskorna kunde problem och missförstånd uppstå gällande både diagnos, förväntad prognos och framtida planer kring den palliativa vården.

Informanterna beskrev att kunskap och reflektion var viktigt för tryggheten hos personalen. Det framhölls att som sjuksköterskor och arbetsledare hade de ett ansvar att stödja och föra reflekterande samtal och handleda omvårdnadspersonal i den palliativa processen. En del omvårdnadspersonal beskrevs av informanterna i studien ha dålig eller obefintlig erfarenhet och kunskap inom palliativ vård av personer som närmar sig livets slut. Det kunde bli en

chock för en del nyanställd personal att komma in i ett palliativt skede hos en vårdtagare. Även sjuksköterskans kollegor beskrevs av informanterna kunna ha svårt att förhålla sig till döden. Döden framhölls som en naturlig process men något som inte diskuterades på arbetsplatsen. Några informanter beskrev att svårigheter kunde uppstå då personal i mötet med närstående eller vårdtagaren präglades av sin egen rädsla för döden och då påverkades mötet negativt. Det framhölls som viktigt att sjuksköterskan hade regelbundna samtal med berörd personal, så att viktiga ordinerade omvårdnadsåtgärder genomfördes. Osäker vårdpersonal behövde stödjas i att våga möta närstående, för att få en förståelse för att det inte finns något facit för hur det enskilda mötet med närstående skulle vara. Med kunskap, erfarenhet och lyhördhet kunde relationen med närstående bli en naturlig aktivitet och process. Flera informanter betonade att kommunen hade riktlinjer men att det var mycket upp till den enskilda sjuksköterskan eller verksamheten hur dessa tillämpades. Det innebar att det kunde bli skillnad på den palliativa vårdens kvalitet och utförande. Som underlag för den kliniska bedömningen fanns även riktlinjer för palliativ vård där sjuksköterskan kunde uppdatera sig, vilka kunde bidra till att uppmärksamma en tidig brytpunkt för vårdtagaren, samtidigt som det tog tid från det sedvanliga omvårdnadsarbetet. Det framkom att ett vårdprogram vore en bra vägledning, som kunde bidra med enhetlighet för verksamheten och nya kollegor. Att diskutera och kommunicera på en professionell basis med varandra var ett viktigt och framgångsrikt sätt att erhålla och tillämpa nya kunskaper och erfarenheter.

Reflekterande samtal med sin personalgrupp beskrevs som något naturligt och viktigt efter en vårdtagares död. Det framhölls att omvårdnadspersonal kunde ha ett extra behov av stöd och reflektion då de arbetat mycket nära den avlidne vårdtagaren under en lång tid. En del kunde även ha haft en nära relation till den avlidna vårdtagaren eller närstående och upplevde då situationen som mycket traumatisk och påfrestande. Det framhölls även att sjuksköterskor kunde ha ett reflektionsbehov, om hur vårdtiden hade varit och vad man kunde göra för att förbättra omvårdnaden. Dessa reflekterande samtal beskrevs ske på ett oorganiserat sätt. Känslan av stöd och uppskattning från chefen beskrevs som betydelsefull och viktig. Det framhölls även som viktigt att personalens kunskap, kontinuitet och reflektionsmöjligheter främjades. Det framkom ett större behov av kompetensutveckling och handledning hos personalen än verksamheten erbjöd. Det beskrevs även som en lättnad att det fanns ett verksamhetsbeslut från arbetsledningen att ingen vårdtagare skulle behöva avlida i ensamhet och att det därmed fanns ett mandat för att sätta in övervakande personal till vårdtagare i livets slut.

*”Det är bra att vi har en doktor som kan ge ordinationer och att vi är duktiga som syrror och vet vad vi ska kräva... Att vi måste vara pålästa, för att påtala och vi måste vara ute på avdelningarna. Vi måste få information och ha ett bra samarbete med personalen ... sen måste ju läkarna då lita på sjuksköterskorna och gå ut och titta med egna ögon. Att vi hjälper dem på en rond med vad som är viktigast idag”. (Informant 4).*

### *Vårdplanering*

Det beskrevs som viktigt av informanterna i studien att ha planerat vården tillsammans med vårdtagaren, närstående och ansvarig läkare för att kunna ge vård i livets slut i det särskilda boendet. Om en korrekt vårdplanering blivit utförd kunde akuta sjukhusbesök undvikas. Istället kunde palliativ vård, efter bedömning av ansvarig läkare, administreras för främjande av trygghet i hemmiljön och skapa förutsättningar för ett naturligt slut i livet. Många äldre beskrevs känna en lättnad av att veta att de kunde stanna kvar och avsluta sina dagar i sitt boende. Det framhölls av informanterna i studien att en otydlighet i vårdplanering och framförda budskap inte främjade palliativ vård. Informanterna framhöll att det var av avgörande betydelse för den palliativa vårdens utgång att ett brytpunktssamtal hade genomförts med vårdtagaren och den närstående i livets slut. Tydliga omvårdnadsplaner innebar att vårdtagare och närstående var medvetna om lämplig vård och vårdnivå för vårdtagaren vid en försämring av vårdtagarens tillstånd. Detta minskade risken för att vårdtagaren hamnade på sjukhus. Det framhölls som viktigt att fånga upp när en vårdtagare började försämrats i sin hälsostatus. Detta för att kunna ta ställning till ett brytpunktssamtal.

*”Doktorn ska ha brytpunktssamtal först, det händer ju inte alla gånger så ibland får jag ta det. Det beror på om det finns någon doktor tillgänglig. Oftast finns det en doktor tillgänglig via telefon. Som inte fysiskt är här och då är det jag som får gå och tala om att det är inget mer vi kan göra annat än att lindra”. (Informant 3).*

Efter detta upprättades en individuell vårdplan utifrån vårdtagarens och närståendes individuella behov och önskemål. Nästa steg beskrevs som att integrera vårdplanen i teamarbetet. Det betonades att en sådan vårdplanering kunde förebygga att vårdtagaren skickades till sjukhus på grund av att ett brytpunktssamtal inte blivit gjort eller att vårdtagaren eller närstående förnekade diagnos, prognos eller att läkaren inte vågat fatta beslut om palliativ

vård. Det beskrevs att vårdtagarens sårbarhet relaterat till diagnos och hälsostatus borde diskuteras redan vid inflyttning innan allvarliga symtom uppstår. Detta kunde då ge mer tid till eftertanke och en möjlighet till en vårdplan som främjade palliativ vård. Om standardiserande vårdplaner eller behandlingsprogram tillämpades i konsensus med vårdtagaren och närstående ökade möjligheterna för en god palliativ vård i livets slutskede.

*”... att man som vårdtagare får tas hand om i livets slut i den miljön man väljer att vara, att man får vara kvar hemma så att säga. Att man slipper det här akuta pådraget med akutmottagning. Att man förebygger saker, att man planerar in den här palliativa vården så att man när symptomen blir allvarliga ... så ska det redan vara förberett med ordinationer för vårdtagaren, ja jag tror det blir ett lugnare slut för vårdtagaren och närstående, mer professionellt helt enkelt” (Informant 10).*

## **Kommunikation och relation**

### *Vård i samförstånd med närstående och vårdtagare*

Det faktum att vårdtagarna på ett särskilt boende oftast befinner sig på boendet över lång tid främjar förutsättningarna för en god relation med vårdtagaren och den närstående. Vid god kontakt kunde vårdpersonalen identifiera vårdtagarens behov samt vad vårdtagaren tycker om och känner ett välbefinnande av. Den nära relationen beskrevs kunna ge kunskap om sådant som närstående inte känt till om vårdtagaren. Detta kunde till exempel vara om vårdtagaren ville ha ett fönster öppet och svalt under natten. Detta innebär att den professionella vårdgivaren kan förmedla och föra vårdtagarens talan, gentemot både vårdkedjans aktörer och närstående, när individen inte kan göra det själv. Levnadsberättelsen d.v.s. en kortfattad biografi om de väsentliga delarna av vårdtagarens liv är viktigt i den palliativa vården, för att kunna förmedla hur vårdtagaren kan bemötas och stärkas i syfte att främja livskvalitet. Närstående kan även få vetskap om vårdtagarens önskan även om det ej framkommit tidigare, vilket kan vara av stort värde om vårdtagaren blir hastigt och akut sjuk.

*”Jag känner personen kanske sedan flera år tillbaka så jag har haft lång tid på mig att förundersöka kan man säga, hur den här personen vill ha det. Vem hon vill ha hos sig och vad de tycker om. ... Ja jag vet väldigt mycket om dem. Jag vet vad de tycker om för*

*lukter, vad de tycker om för drycker, jag vet hur de vill ha det... om de vill ha mycket folk hos sig eller om de vill att det ska vara väldigt lugnt.”. (Informant 6).*

Informanterna upplevde att en god kommunikation med fortlöpande uppföljning var centralt för att främja trygghet hos vårdtagaren samt den närstående. Vid bristande samarbete eller meningsskiljaktigheter framkom att det kunde bli konsekvenser i form av diskussioner och beslut som kunde påverka vårdtagaren negativt. Det framhölls att det kunde vara svårt att möta närstående som inte var införstådda med vårdens syfte. Det framhölls också att kommunikation ansågs viktigt för att närstående skulle kunna förstå den palliativa vårdens avsikter. När samförstånd uteblev kunde processen bli svår och tidskrävande samt orsaka ett lidande för vårdtagare och närstående som kunde bli tärande på deras relation. Vårdtagaren kunde ha uttryckt sig som färdig och nöjd med sitt liv men fann ingen acceptans för att få slappna av och dö eftersom närstående inte var beredda på det. Denna problematik beskrevs som extra besvärande i de fall vårdtagaren ej kunde föra sin egen talan och närstående förmedlade vårdtagarens önskan. Ofta fanns en oklarhet i om budskapet var vårdtagarens eller närståendes önskemål.

*”... det som främjade palliativ vård var att det fanns en förståelse hos vårdtagarens närstående genom samtalet och överenskommelsen mellan närstående, vårdtagare och oss på boendet att vi inte skulle göra mer för vårdtagaren, ja att han fick bli palliativ”.*  
*(Informant 11).*

## **Stöd till närstående**

### *Involvering av närstående*

Närståendestödet innan och under den palliativa processen och efter vårdtagarens bortgång beskrevs som en central del i sjuksköterskans arbete. Det beskrevs som viktigt och betydelsefullt att ha en aktiv kommunikation med vårdtagarens närstående, förutsatt att vårdtagaren önskade att involvera sina närstående i den palliativa vården. Detta framställdes kunna främja närståendes upplevelse av delaktighet och trivsel. Denna dialog framhölls vara viktig för hela det tvärprofessionella teamet. Det redogjordes att det palliativa teamet därmed kunde skapa förutsättningar för att få närstående att delta i vården i den mån de önskade och

kunde. Det beskrevs att en del närstående inte var beredda att ta emot och acceptera diagnos och prognos inför palliativ vård, vilket framställdes som en orsak till motsättningar mellan de professionella vårdgivarna och vårdtagarna samt deras närstående. Det skildrades att denna process var en tid i kris för närstående och att en del närstående inte var mottagliga för samtal under denna process. Närståendesamtalen var viktiga och ofta blev det lugnare efter samtalet, när de närstående visste att vårdtagaren skulle få den bästa vården och symtomlindring. När närstående gav uttryck för att de kände att de fått de grundläggande behoven och önskemålen tillgodosedda, betonade informanterna att det kändes bra.

*”Det får man ju tillbaka. Att man lyssnar och finns där för närstående. Man behöver inte säga så mycket... Att de känner att vi finns... Så att de känner att vi verkligen vill det bästa för vårdtagaren. ... Att de vet att det finns hjälp mot smärta, mot ångest, mot oro, andnöd och rosslighet och det här... Att man har en fortlöpande kontakt.  
(Informant 5).*

### *Efterlevandssamtal*

Det beskrevs att efterlevandesamtal var lärorikt och betydelsefullt för både de närstående och för verksamheten. Efterlevandesamtal innebär en avstämning hur den närstående upplevt vården och omsorgen under den palliativa processen. Sjuksköterskor upplevde efterlevandesamtalet som ett stöd till närstående och deras behov att dela sina upplevelser av vården, samtidigt som det gav sjuksköterskorna möjlighet att bemöta den närstående. Det som framkommit i efterlevandesamtalen gav sjuksköterskorna en reflektion och möjlighet till förbättring av kvalitén i vården. Samtalet med närstående gjordes cirka en till två månader efter att vårdtagaren avlidit.

*”... vart det här bra, har närstående upplevt det här som en bra vårdtid. Är det något som vi kan lära oss? För jag tycker att det är efterlevandesamtalen som är mest lärorika. Vi kanske har bemött fel någonstans i vårdkedjan och vi kanske kan lära oss till nästa gång?” (Informant 4).*



# Diskussion

## Metoddiskussion

Vilken population som ingår i en kvalitativ studie anses vara av vikt och kunna påverka studiens giltighet och legitimitet (Lundman & Graneheim, 2008; Polit. & Beck, 2010). Strategin för urvalet var därför att inkludera erfarna sjuksköterskor med god yrkeskompetens avseende palliativ vård och omvårdnad. Dessa bedömdes kunna beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård till äldre vårdtagare vid livets slut i särskilt boende. Samtliga informanter uppfyllde inklusionskriterierna med minst 12 månaders erfarenhet från särskilt boende. Variationen i ålder bland informanterna bedömdes som god vilket säkerställde att både ny och evidensbaserad kunskap samt beprövad erfarenhet åskådliggjordes i studien. Så kallade gatekeepers (Polit & Beck 2010) medverkade, som i det här fallet utgjordes av verksamhetschefer och medicinskt ansvariga sjuksköterskor. Dessa arbetsledande sjuksköterskor rapporterade in lämpliga kandidater till studien utifrån inklusionskriterierna. Utifrån dessa kandidater valdes sjuksköterskor som bäst kunde representera urvalet i studien. Män är underrepresenterade inom professionen sjuksköterska och därför bedöms studien spegla verkliga förhållanden väl avseende kön. Avseende genus hade en mer jämlik fördelning mellan könen dock varit önskvärd.

I studien användes en intervjuguide med öppna frågeställningar baserade på de fyra hörnstenarna i den palliativa vårdfilosofin. Pilotstudier genomfördes för att testa validitet och reliabilitet i intervjuguiden och proceduren i samband med intervjuerna. Både intervjuguide och genomförande av pilotstudierna utvärderades i samarbete med handledaren, för att säkerställa kvalitet, begriplighet och utförande. Användandet av intervjuguide kan ha inneburit en inverkan på informanterna att enbart svara på ställd frågeställning. Denna inverkan kan ha inneburit att informanterna upplevt sig eller blivit begränsade i sina svar på ställda frågor. Bedömningen blev dock att det var en fördel att informanterna erhöll samma frågeställningar med möjlighet att prata fritt så att nyanser och erfarenheter belystes. Sammantaget bedömdes fördelarna med vald metodik överväga de presumtiva nackdelarna.

Ett annat syfte med intervjuguiden var att minimera påverkan på informanterna genom intervjuarnas förförståelse. Det är ett faktum att påverkan på informanter kan förekomma beroende på hur intervjuerna ställer frågor samt tolkar informanternas kroppsspråk och

tonfall. Detta betyder att en viss påverkan på informanterna ej kan uteslutas (Lundman & Graneheim, 2008), men författarnas ambition har dock varit att undvika detta. Genom kunskapen och medvetenheten om förförståelse, samt användandet av intervjuguide gjordes bedömningen att eventuella risker och nackdelar kunde minimeras

## **Resultatdiskussion**

### *Symtomlindring*

Det framkom att det finns utmaningar för en god symtomlindring i palliativ vård på särskilt boende för äldre. Vården bör vara personcentrerad och ett palliativt förhållningssätt behöver börja tidigt. Sjuksköterskornas erfarenheter var att palliativa bedömningar utförs ofta för sent men att ett personcentrerat förhållningssätt ger möjlighet för vårdgivaren att komma nära den äldre vårdtagaren. Tidig bedömning och upptäckt av behov främjar vårdtagarens symtomlindring, delaktighet och livskvalitet utifrån ett helhetsperspektiv. Detta synsätt stöds av Edvardsson (2011), som menar att ett personcentrerat förhållningssätt innebär att den äldre palliativa vårdtagarens individuella preferenser, behov och önskemål identifieras. Det ger förutsättningar för en individualiserad specifik vård och omsorg som bejakar vårdtagarens autonomi och integritet, vilket ökar vårdtagarens värdighet och välbefinnande (a.a.).

Det framkom i föreliggande studie att personcentrerad vård innebar att skapa en relation och få kunskap om vårdtagarens upplevelser och önskemål för att kunna optimera vårdtagarens förutsättningar att fatta egna eller medgivande beslut och prioriteringar i sin egen vård och omsorg. Resultatet kan tolkas som att kvalitén i omvårdnaden och förutsättningarna för en tidig bedömning av palliativ vård kan förbättras. Den personcentrerade vården kan därmed ses som en grund till en effektiv symtomlindring och prioritering i den palliativa vården. Symtomlindring utifrån en helhetssyn är därmed viktig. Detta kan kopplas till en studie av Andersson, Hallberg & Edberg (2008) som beskriver att de små tingen i livet och vårdmiljön var en viktig källa till en fysiskt och psykosocialt stödjande miljö samt till äldres upplevelse av livskvalitet och symtomlindring. Skapas den fysiska och den psykiska miljön utifrån vårdtagarens individuella behov och valmöjligheter kan detta stärka vårdtagarens autonomi och främja känslan av glädje. Om livskvalitén ökar, ökar även möjligheten till ett lyckat utfall gällande symtomlindring. En rätt placerad säng eller utsikt genom fönstret kunde ha en betydelsefull inverkan som att känna sig hemma, välkommen och trygg i sin boendemiljö

(a.a.). Därför är det viktigt att förbättra kunskapen om möjligheterna att genom ett personcentrerat förhållningssätt ge en god vård och omsorg i den palliativa fasen med en mångdimensionell symtomlindring.

### *Tvårprofessionellt samarbete*

Det förekommer olika utmaningar inom palliativ vård i livets slutskede både för vårdpersonal och för verksamhetens organisation. Resultatet i denna studie visade att det tvårprofessionella samarbetet, kommunikation och kontinuitet var viktigt för en korrekt bedömning av vårdnivå, samt för att ta ställning till vårdtagarens status och tillstånd. Kvalitén på både det kliniska arbetet samt omsorgen ökade. Detta bekräftas av Cronfalk et al; (2015), Goodridge, Bond, Cameron & McKean (2005) och Strang (2012) som framhållit att för att främja den äldre vårdtagarens välbefinnande är det viktigt att varje vårdgivare är tillgänglig med kontinuitet och bidrar med sin specifika kunskap som vårdtagaren kan behöva. Samtidigt behöver det tvårprofessionella teamet ha sin utgångspunkt i ett gemensamt förhållningssätt inom palliativ vård. I denna studie framkom det att vårdplanen var grunden till tvårprofessionellt samarbete kring vårdtagaren och en tidig vårdplan tillsammans med vårdtagaren och närstående. Detta bidrog till goda möjligheter för en tidig och god palliativ vård med syftet att främja vårdtagarens livskvalitet. Även studien av Sampson, Kukkastenvelman, Tookman, King och Blanchard (2008) visade att ett utvecklat palliativt teamarbete kunde skapa samförstånd mellan vårdgivare, vårdtagare och närstående, samt främja vårdtagarens livskvalité. Detta bekräftas även i studie som visade att kontinuitet och tvårprofessionellt samarbete med geriatrisk kompetens och ett personcentrerat förhållningssätt kunde underlätta bedömningar och förbättra vården och omsorgen för multisjuka äldre (Melis et al., 2008). Ett ökat tvårprofessionellt samarbete ger därmed möjlighet till en förbättrad vårdkvalitet för äldre vårdtagare i livets slut.

I föreliggande studies resultat framkom problem som innebar en risk för att vårdtagaren får lida innan vården ändrar inriktning till palliativ vård. Ett dokumenterat brytpunktssamtal med en läkare var grunden för en gemensam palliativ plattform i det utvecklade tvårprofessionella samarbetet. I denna studie redovisades både en problematik och en potentiell utvecklingsmöjlighet i att utveckla det palliativa teamarbetet relaterat till att primärvårdsläkare som inte känner vårdtagaren kan ha en rädsla för felbedömningar och

riskerar att skicka in vårdtagaren till sjukhuset för kurativ vård. Även andra studier kom fram till motsvarande resultat och beskriver svårigheten att ge vård utifrån två olika förhållningssätt, dvs. kurativ vård och samtidigt vård av svårt sjuka vårdtagare som närmar sig livets slut (Cronfalk et al., 2015; Wallerstedt & Andershed, 2007). Watson, Hockley & Dewar (2006) beskrev att det var svårt för vårdpersonalen att bedöma när en vårdtagare ansågs ha uppnått en brytpunkt, vilket kunde påverka samarbetet och utformningen av palliativ vård. Föreliggande studies resultat visade att det är viktigt med stöd från en erfaren sjuksköterska eller läkare för att upptäcka behovet av en palliativ vårdplan. Detta stöds av Goodridge et al., (2005) som framhållit att det främst var bedömningen av när en vårdtagare kommit in i livets slutskede och när palliativ vård ska inledas som behövde tydliggöras. Bra rutiner, hur kontakten tas och vilken information som ska ges i kommunikationen mellan sjuksköterska och läkare har i föreliggande studie framkommit som viktigt. Även andra studier har bekräftat att omvårdnaden blir bättre om kommunikation och samverkan mellan sjuksköterskor och läkare förbättras (Goodridge et al., 2005; Cronfalk et al., 2015) Förståelse för varandras professionella syn är viktig för att främja en trygg tvärprofessionell samverkan. Brister denna kommunikation och förståelse riskerar vårdtagaren få en vård av sämre kvalitet (Cronfalk et al; 2015) Det finns behov av forskning med fokus på hur samarbetet i det tvärprofessionella teamet kan förbättras, då uppenbara svårigheter finns. Det tvärprofessionella teamet bör bygga samarbetet på ett personcentrerat förhållningssätt och tidiga bedömningar för att kunna främja en god symtomlindring.

### *Kommunikation och relation*

Det framkom att bekräftelse och individuellt anpassad information till vårdtagaren och närstående är grundläggande i palliativ vård. Sjuksköterskornas erfarenheter var att en vård med kontinuitet och kommunikation över tid kunde stärka samförstånd och samverkan med vårdtagare och närstående. Även en studie av Dwyer et al; (2008) visade att behovet att bli sedd utifrån sina upplevelser och mångdimensionella behov är en grund för en upplevelse av värdighet. Vikten av vårdpersonalens nära relation till vårdtagaren över tid gav en fördjupad kunskap om de individuella behoven, vilket har bekräftats av Edwards (2005). Ett flertal studier har bekräftat betydelsen av vårdpersonalens kommunikation och relation till vårdtagaren. Vårdpersonalens första bemötande inverkar också på vårdtagarens upplevelse av framtida möten och kommunikation (Lawton & Carroll, 2005). Det kan innebära att vårdpersonalens utmaning är att alltid utgå från kommunikation och information för att skapa

en professionell relation med tillit. Även Sandman och Strang (2006) har beskrivit värdet av att skapa förtroendefulla relationer med äldre och deras närstående. De framhöll särskilt vårdpersonalens närvaro och bemötande med empati, respekt och lyhördhet för att minska upplevelsen av existentiell ensamhet hos vårdtagaren och närstående. Dunne (2005) påpekade att sjuksköterskor måste vara lyhörda för och förstå vårdtagarens individuella behov, innan de kunde visa empati för vårdtagarens situation. Vårdtagaren har även rätt till fullständig information angående sin hälsostatus samt rätt till att bemötas utifrån sin egen tolkning av sin hälsosituation. Detta kan innebära ett problem då närstående ibland inte vill oroa vårdtagaren. Om vårdgivaren inte vågar eller kan ge svar på frågor av existentiell art finns det risk att den professionella vårdrelationen inte utvecklas (a.a.). Det kan innebära att vårdgivaren bör vara lyhörd och möta vårdtagaren och närståendes process av sorg och krisbearbetning. Med tiden kan vårdtagarens och närståendes tillit och upplevelse av delaktighet främja en relation med kommunikation om vårdprocessen. Då kan den personcentrerade och palliativa vården med anpassad information leda till tilltro och framförhållning. Kommunikation innebär ofta att ge information flera gånger för att skapa kunskap och insikt hos mottagaren. Fortsatt forskning om bland annat framgångsfaktorer i vårdgivarnas kommunikation är därmed en grund för en vidareutveckling av ett personcentrerat och professionellt stöd till vårdtagaren.

### *Stöd till närstående*

Det framkom att en aktiv kommunikation med närstående kan ge stöd och stärka vårdtagarens och även den närståendes samförstånd, trivsel och trygghet. En tidigare studie visade dock att det kan vara påfrestande att vara närstående och att det finns ett stort behov av rätt stöd (Wallerstedt, 2011). Sjuksköterskornas erfarenheter var att ett individuellt stöd till närstående är viktigt och även att det anpassas utifrån den närståendes upplevda tillstånd, samt vårdtagarens och närståendes upplevelser av delaktighet i vården. Det framgick av föreliggande studie att ett bemötande med bekräftelse och respekt i mötet med närstående, är ett grundläggande förhållningsätt vid vård livets slutskede. Även Andershed & Ternstedt (1999) har bekräftat att närstående vill ha en meningsfull delaktighet. Denna upplevelse av delaktighet bygger på kommunikation och förtroende för vårdpersonalen. I motsats fanns även anhöriga som genom att inte vara informerade, sedda eller bekräftade av vårdpersonalen uppvisade en oförmåga att hantera situationen då de försökte stödja sin sjuka närstående (a.a.). Det innebär att vårdpersonalens förhållningsätt till närstående alltid måste utgå ifrån en samverkan med vårdtagaren och utifrån detta skapa en lyhörd kommunikation med rätt

avvägd information. Det framkom att ett personcentrerat förhållningsätt kan skapa en förtroendefull, professionell och stödjande relation till vårdtagarens närstående. Även andra forskare har bekräftat ett samband mellan stärkt välbefinnande hos vårdtagare och anhöriga när vården utgår från ett personcentrerat förhållningssätt (Whitaker, 2009; Edvardsson & Innes, 2010; Edvardsson (red.), 2010). I likhet med sjuksköterskornas erfarenheter i föreliggande studie visar även andra undersökningar att närståendesamtal är viktigt då närstående ofta är i stort behov av information om försämringar i vårdtagarens status. De behöver dessutom känna en ökad delaktighet och få socialt stöd för att lättare kunna genomgå de känslomässiga processerna med minskad oro och ökad trygghet (Edwards, Olson, Koop & Nortcott, 2012; Whitaker, 2009). Detta innebär att en verksamhetsrutin med fortlöpande närståendesamtal kan innebära goda förutsättningar att möta vårdtagaren och närståendes process i känslan av sorg och krisbearbetning. Med tiden kan vårdtagarens och närståendes tillit främja en stödjande relation genom den palliativa vårdprocessen. De framkommer även i andra studier att det därmed är viktigt att närståendes upplevelser och behov uppmärksammas, vilket möjliggör en tidig och bättre relation till vårdpersonalen och delaktighet i vården (Kallenberg & Ternestedt, 2005; Jünger, Pestinger, Elsner, Krumm & Radbruch, 2007). Sjuksköterskan och andra i teamet bör ha ett grundläggande personcentrerat och öppet förhållningsätt till både vårdtagaren och närstående för att främja en väl fungerande relation och ett starkt förtroende redan från början i vårdprocessen.

## **Konklusion och implikationer**

Sjuksköterskornas erfarenheter visade att ett personcentrerat förhållningssätt är en värdegrund för att uppnå god palliativ vård för äldre på särskilt boende. Det innebär att göra individuella bedömningar för att ge bästa möjliga omvårdnad och omsorg och därigenom nå målen god symtomlindring och god livskvalitet utifrån en helhetssyn tillsammans med vårdtagare och anhöriga. Ett tvärprofessionellt samarbete med väl utvecklade rutiner, vårdplaner och dokumentation innebär god samverkan i teamet. Ett väl utvecklat stöd till närstående gav delaktighet och samförstånd som ledde till trivsel och trygghet hos vårdtagaren och anhöriga. Vårdteamets professionella ställningstaganden med helhetssyn, samverkan, individuellt anpassad information samt god kommunikation och en god relation till vårdtagaren och närstående var grundläggande för god palliativ vård både i den tidiga fasen och när vårdtagaren närmar sig livets slut.

## Referenser

- Akner, G. (2009). Analysis of multimorbidity in individual elderly nursing home residents. Development of a multimorbidity matrix. *Archive of Gerontological Geriatrics*, 49, (3), 413-419.
- Andersson, M., Rahm Hallberg, I., Edberg, A-K. (2008) Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life. *International Journal of Nursing Studies*, 45, (6) 4818-828.
- Andershed, B., Ternstedt, M-B (1999). Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12, (1), 45-51.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. (7th Ed.) New York: Oxford University Press.
- Beck-Friis, I. (2008). Vård i livets slutskede - från terminalvård till palliativ vård. *Nordisk geriatrik 11*, (6), 8-11.
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., Edberg, A-K. (2012). Having to focus on doing rather than being - Nurse Assistants' experiences of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49, (4) 455-464.
- Berlin, J., Carlström, E. & Sandberg, H. (Red.). (2009). *Team i vård, behandling och omsorg: erfarenheter och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur.
- Cronfalk, B.,S., Ternstedt, B-M., Larsson, L-L., F., Henriksen, E., Norberg, A., Österlind, J. (2015). Utilization of palliative care principles in nursing home care: Educational interventions. *Palliative and Supportive Care*. 13, (6): 1745-53.
- Dunne, K, (2005). Effective communication in palliative care. *Nursing Standard*, 20 (13), 57-64.
- Dwyer, L.L., Andershed, B., Hansebo, G., & Ternstedt, B.M. (2011). Nursing home residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International Journal of Older People Nursing*, 6, 251-260.
- Edberg, A., & Wijk, H. (Red.). (2009). *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. (1 Uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Edvardsson, D. (Red.). (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet neurology*, 7, (4), 361-367.
- Edvardsson, D., Innes, A. (2010). Measuring person-centred care: A critical comparative review of published tools. *The Gerontologist*, 50, (6), 834-846.
- Edvardsson, D., Fetherstonhugh, D., Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611–2618.
- Edvardsson, D. (2011). *Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter*. Edvardsson D. (Red). (s.29-37). Lund: Studentlitteratur.
- Edwards, S-B., Olson, K., Koop, P-M. & Northcott, H-C. (2012). Patient and family caregiver decision making in the context of advanced cancer. *Cancer Nursing*, 35, (3), 178-186.
- Edwards, P. (2005). An overview of the end-of-life discussion. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, (1), 21-27.
- Ernst Bravell, M., Westerlind, B., Midlöv, P., Östgren, C. J., Borgquist, L., Lannering, C., & Molstad, S. (2011). How to assess frailty and the need for care? Report from the Study of Health and Drugs in the Elderly (SHADES) in community dwellings in Sweden. *Archives Gerontology Geriatrics*, 53, 40-45.
- Fonad, E., Robins Wahlin, T-B., Heikkila, K., & Emami, A. (2006). Moving to and living in a retirement home: focusing on elderly people's sense of safety and security. *Journal of Housing for Elderly*, 20, (3), 45-59.
- Goodridge, D., Bond Jr, J., Cameron, C. & McKean, E. (2005). End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, (5), 226-232.
- Graneheim UH, Lundman B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24, 105-112.
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Gunhardsson, I., Svensson, A, Berterö, C. (2008). Documentation in Palliative care: Nursing documentation in a Palliative care unit - A Pilot study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 25(1) s.45-51.
- Hanson, L. C., Eckert, J. K, Dobbs, D., Williams, C. S., Caprio, A. J., Sloan, P. J., Zimmerman, S. (2008). Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal American Geriatric Society*. (56), 91-98.



- Hertzberg, S. R (1997). The impact of the social environment on nursing home residents. *Journal of Aging and Social Policy*, 9, (2), 67-80.
- Hockley, J., Dewar, B., Watson, J. (2005) Promoting end of life care in care homes using an integrated care pathway for the last days of life. *Journal of research in nursing*, 10, (2):135-152
- Jünger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., Radbruch, L. (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21, (4): 347–354.
- Kallenberg, K., & Ternestedt, M-B. (2005). Självbestämmande i dödens närhet. *Palliativ medicin*. Beck-Friss, B. & Strang, P. (Red). (4. Uppl.) (s. 81-89). Stockholm: Liber.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Larsson, K., & Thorslund, M. (2006). Old people's health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 34, (67): 185-198.
- Lawton, S, & Carroll, D. (2005). Communication skills and district nurses: in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 10, (3), 134-136.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Lynn, M., Deitrick., Elke, H., Rockwell., Gratz, N., Davidson, C., Lukas, L, Stevens, D., Sikora, B. (2011). Specialized Palliative Care in the Community - A New Role for Nurse Practitioners. *Advances in Nursing Science*, 34, (4): 23-36.
- Melis, R., Van Eijken, M.I., Teerrenstra, S., Van Achterberg, T., Parker, S.G., Borm, G.F., Van de Lisdonk, E. H., Wensing, M., Rikkert, M. G. (2008) A Randomized Study of a Multidisciplinary Program to Intervene on Geriatric Syndromes in Vulnerable Older People Who Live at Home (Dutch EASYcare Study). *The Journals of Gerontology, Series A. Biological Sciences and Medical Sciences*, 63, (3):283–290.
- Merriam, B. S. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur. ISBN 91-44-39071-8
- Milberg A., Olsson, E, C., Jakobsson, M., Olsson, M., Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, (1), 58-69.
- Olsson, L-E., Jakobsson, U. E., Swedberg, K, Ekman, I. (2012). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials – a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22, (4), 456–465.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009[2010]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7; [updated] Ed.) Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Regeringen. SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 7 februari, 2013, från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>.

Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland (RCC) (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 5 februari, 2013 från <http://www.slf.se/Foreningarnas-startsidor/Intresseforening/Svensk-Forening-for-Palliativ-Medicin/Dokument/Nationellt-Vardprogram-for-Palliativ-Vard/> Pdf.

Riksdagen. SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 13 maj, 2011, från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso-och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso-och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

Sahlberg Blom, E., Ternstedt, B., Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7, (4): 296-313.

Sampson, E.L., Thuné-Boyle, I., Kukkastenvemas, R., Jones, L., Tookman, A., King, M., Blanchard, M.R. (2008). Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. *BMC Palliative care*, 7:8. doi: 10.1186/1472-684X-7-8.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, (2), 91-96.

Socialstyrelsen. (2004). *God vård vid livets slut. En kunskapsöversikt om vård och Omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 7 februari, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-123-9>. Pdf

Socialstyrelsen. (2005). *Äldre som flyttar till service och vård. Uppföljning av situationen i Sundsvall*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 10 oktober, 2013, från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9649/2006-123-31\\_200612331.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9649/2006-123-31_200612331.pdf)

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede, Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 7 februari, 2013, från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8\\_200610391.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_200610391.pdf)

Socialstyrelsen (2006 b). Lagstiftning inom vården och omsorgen om äldre- Likheter och skillnader mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård. Hämtad 8 april, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-131-24>

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 9 mars, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>

Socialstyrelsen. (2011). *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 7 februari, 2013 från

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18227/2011-1-12.pdf>.

Socialstyrelsen. (2012). *Äldre: vård och omsorg den 1 april 2011: kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm, Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 29 september, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>.

Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården: *Palliativ medicin och vård*. (4 uppl.). Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.).(S 186-189). Stockholm: Liber.

Summer Meranius, M., Engstöm, G. (2010). Experience of self-management of medications among older people with multimorbidity. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2757-2764.

Svenska Palliativregistret (2016). *Socialstyrelsens Termbank. Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 12 maj 2016 från [http://palliativ.se/?page\\_id=36](http://palliativ.se/?page_id=36)

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2015-11-22 från: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Svensk-sjukskoterskeforening-om/Svensk-sjukskoterskeforening-omPERSONCENTRERAD-VARD/>

Ternstedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M., Johansson, I. (2002) A good death. Development of a Nursing Model of Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 4, (3), 153-160.

Ternstedt, B-M., Österlind, J, Heno, I., & Andershed, B. (Red.). (2012). *De 6 s:n: en modell för Personcentrerad palliativ vård*. (1. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A. K. (2013). In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, (3): 651-658

Wadensten, B., Condén, E., Wahlund, L., Murray, K. (2007). How nursing home staff deal with residents who talk to death. *International Journal of Older People Nursing*, 2, (4):241-249.

Wallerstedt, B., Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, (1): 32-40.

Wallerstedt, B., Benzein, E., Andershed, B. (2011). Sharing living and dying – a balancing act between vulnerability and a sense of security. Enrolled nurses' experiences of working in the sitting service for dying patients at home. *Palliative & Supportive Care*, 9, (3): 295-303.

Watson, J., Hockley, J., Dewar, B. (2006). Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, (5): 234-240.

Westin, L., Danielson, E. (2007). Encounters in Swedish nursing homes: a hermeneutic study of residents' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 60, (2): 172-180.

World Health Organization. (2004). *Better palliative care for older people*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Whitaker, A. (2009) Family involvement in the institutional eldercare context - Towards a new understanding. *Journal of Aging Studies*, 23, (3): 158-167.

Österlind, J., Hansebo, G., Lantz, G., Ternstedt, B-M. (2008). Pathways in end-of-life care for older people: care managers' reasoning. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, (9): 420-425.



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

INFORMATIONSBREV

2013-09-27

Till verksamhetschef i särskilt boende

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien. *Sjuksköterskors erfarenhet av palliativ vård till äldre personer i särskilt boende.* Studien ingår som ett examensarbete i specialist sjuksköterskeprogrammet i vård av äldre på Lunds universitet.

Studien är kvalitativ och bygger på intervjuer med sjuksköterskor. Antalet intervjuer beräknas till ca 12, fördelade i Skåne och Dalarnas län. Varje sjuksköterska intervjuas enskilt och det beräknas ta ca 60 min. Intervjun sker lämpligtvis under arbetstid i verksamhetens lokaler enligt överenskommelse med ansvarig chef för verksamheten.

Intervjuerna kommer att spelas in på band och därefter skrivs ut. Textmaterialet kommer att analyseras med kvalitativ innehållsanalys. Allt material kommer att arkiveras enligt Lunds Universitets riktlinjer för att sedan destrueras. Deltagarna garanteras att lämnade uppgifter behandlas konfidentiellt. Sjuksköterskornas deltagande är helt frivilligt och kan avbrytas när som helst utan vidare motivering. Tid och plats för intervjuer kommer att bokas enligt sjuksköterskornas önskemål.

***Om vi kan utföra studien i er verksamhet, anhåller vi om Din hjälp att välja ut lämpliga sjuksköterskor som informanter, ge dessa en kort information om studien och efterfråga sjuksköterskornas samtycke till att bli kontaktade per telefon för fördjupad information. Kriterier för att inkluderas i studien är att sjuksköterskorna ska ha erfarenhet av palliativ vård, vara verksamma på den aktuella avdelningen sedan minst 12 månader och ha minst 3 års yrkeserfarenhet av arbete i särskilt boende. Ett informationsbrev med förfrågan om deltagande, samt skriftligt medgivande till undersökningsspersoner bifogas detta brev.***

*Studien är granskad av Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) vid institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet.*

Om Du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller till vår handledare.

Med vänlig hälsning

**Studenter:**

Herbert Hellman, Leg. Sjuksköterska  
Hyttgatan 76C, 79173 Falun  
Mobil: 0706846090.  
herbert.hellman@gmail.com

Kenneth Josefsson, Leg. Sjuksköterska  
Granetorpsvägen 1, 23633 Höllviken  
Mobil: 0707518192  
K\_josefsson@hotmail.com

**Handledare:**

Staffan Karlsson, Universitetslektor  
staffan.karlsson@med.lu.se

**Blankett för medgivande av verksamhetschef eller motsvarande att medverka i studien:**

*Sjuksköterskors erfarenhet av palliativ vård till äldre personer i särskilt boende.*

- Medgives
- Medgives ej

\_\_\_\_\_  
Ort

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande och titel

\_\_\_\_\_  
Verksamhetsområde



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Bilaga 2(2)

INFORMATIONSBREV

2013-09-27

### **Sjuksköterskors erfarenhet av palliativ vård till äldre personer i särskilt boende**

*Du tillfrågas härmed om deltagande i ovanstående studie som ingår i ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet i vård av äldre på Lunds universitet.*

För att få kunskap om avancerad omvårdnad i särskilt boende kommer vi att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i särskilt boende. Syftet med denna kvalitativa studie är att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av palliativ vård på särskilt boende, samt vad som upplevs främja och hindra palliativ vård.

Information kommer att samlas in med hjälp av intervjuer med erfarna sjuksköterskor. Intervjun beräknas ta ca 60 minuter och kommer att genomföras av undertecknade studenter. Tid och plats bokas enligt Ditt önskemål. Med Din tillåtelse kommer vi att spela in intervjun på band samt där efter transkribera materialet till text. Allt material kommer att arkiveras enligt Lunds Universitets riktlinjer för att sedan destrueras. Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak och utan att det medför några konsekvenser för Din del. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras. Om Du vill delta ber vi Dig underteckna samtyckesblanketten och skicka tillbaka den i bifogat svarskuvert inom 1 vecka. Tveka inte att höra av Dig om Du har några frågor eller vill veta mer.

Med vänlig hälsning

#### **Studenter:**

Herbert Hellman, Leg. Sjuksköterska  
Hyttgatan 76C, 79173 Falun  
Mobil: 0706846090.  
herbert.hellman@gmail.com

Kenneth Josefsson, Leg. Sjuksköterska  
Granetorpsvägen 1, 23633 Höllviken  
Mobil: 0707518192  
K\_josefsson@hotmail.com



**Handledare:**

Staffan Karlsson, Universitetslektor

staffan.karlsson@med.lu.se

Bilagor

**1. Samtyckesblankett**

**2. Projektplan**

## Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om studien **Sjuksköterskors erfarenhet av palliativ vård till äldre personer i särskilt boende**.

Jag har också tagit del av informationen om att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak och utan att det medför några konsekvenser för min del.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och till att intervjun spelas in på band.

*Underskrift av undersökningsperson*

*Underskrift av student*

\_\_\_\_\_  
Ort, datum

\_\_\_\_\_  
Ort, datum

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Telefonnummer

\_\_\_\_\_  
Telefonnummer